

## TEMAS SOBRESALIENTES

# Niños, jóvenes y sus familias en el marco de la epidemia del VIH/SIDA

Elizabete Franco Cruz

Mi objetivo en este texto es problematizar algunos puntos que forman un conjunto de hilos temáticos: SIDA, infancias, juventudes, casas de apoyo, familias. Estos son temas que interactúan como hilos que se entrelazan cuando vivimos los desafíos de una epidemia como la del SIDA.

Retomo algunas ideas sobre SIDA, infancia y juventud<sup>1</sup>, ya presentadas en otras oportunidades (Cruz, 2005; Cruz, 2007), y que son relevantes para la comprensión del debate aquí desarrollado. Posteriormente, presento comentarios sobre algunos de los resultados de mi investigación sobre institucionalización y desinstitucionalización de niños y jóvenes con SIDA<sup>2</sup>.



FOTO Leo Lopes

---

1. En trabajos anteriores, utilicé el término adolescente (ver Cruz, 2005). Hay un debate teórico acerca de ello, pero en el escopo de este artículo no lo abordaré. Cuando hablo de los jóvenes que han vivido en instituciones, me refiero a personas de hasta 18 años (adolescentes) y cuando digo que, en la actualidad, la epidemia aumenta entre los jóvenes, me refiero a personas de hasta 29 años.

2. 'Direitos Humanos e a (des)institucionalização de crianças e jovens vivendo com HIV AIDS em São Paulo', realizada entre 2009 y 2011, con apoyo de la FAPESP (agencia de fomento a la investigación del gobierno de São Paulo).

El SIDA confiere un marco específico para los temas que aquí menciono. Sin embargo, cabe recordar que tales temas también tienen sus marcos, o sea, que hablamos de un entrelazamiento de temas, que son conceptos producidos, inventados en las enmarañadas redes de ‘saberes y relaciones de poder’, que producen lo que podemos pensar como la ‘verdad’ de lo que sabemos y conocemos.

Foucault (2004) utiliza el concepto “régimen de verdad” para mostrar que la verdad no es algo dado, que existe de por sí y está ahí para ser revelada. Para el autor, la verdad es algo producido a partir de relaciones de saber y poder.

Al abordar las temáticas de este texto, los invito a (re)pensar los conceptos que usamos, los referenciales que nos sostienen cuando decidimos abordarlas en el ámbito teórico-práctico. Los invito especialmente a no naturalizar lo que sabemos y vemos, a ponernos siempre bajo sospecha. Pensar nuestros saberes como provisorios desestabiliza un lugar de saber-poder, que, a veces, nos sostiene. Por otro lado, puede ayudarnos a construir las respuestas que buscamos y que no siempre encontramos cuando nos agarramos a las certezas que ya tenemos.

En este sentido, es fundamental para quien trabaja en esta área preguntarse: ¿cuáles son mis concepciones de SIDA, infancia, juventud, familia, institución?, ¿cómo sé lo que sé? Posiblemente, tales respuestas pasarán por experiencias personales y familiares, experiencias profesionales y/o por un repertorio teórico fundamentado en algunas áreas de conocimiento, como la psicología, la pediatría, la medicina, pedagogía, el derecho etc.

En los diferentes saberes, se construyen teorías para explicar quiénes son niños, adolescentes, jóvenes y familias. La ‘verdad’ sobre personas y fenómenos es producida, socializada, reverberada, afianzada.

En el caso de los niños, por ejemplo, la mayoría de los profesionales tenderá a describir etapas de desarrollo (corporal, cognitivo, afectivo, social). No se trata de afirmar que dichas etapas no existan, sino de identificar cuál es la condición de producción de la existencia de este discurso sobre el niño y su impacto en nuestras concepciones y acciones. Teorías presuponen la universalización. Todos los niños pasarán por las etapas de desarrollo 1, 2, 3 y podrán ser explicados por las teorías x, y o z. ¿Será? ¿Cómo se han producido dichas teorías? ¿En qué tiempo histórico? ¿Con qué relaciones de saber-poder? Este debate también se extiende a la discusión sobre adolescencia, juventud, vejez. ¿Por qué la rigidez de categorías que definen quién es uno, qué se puede ser (o no) en cada franja etaria?

El pensamiento foucaultiano, aliado a los estudios culturales y el postestructuralismo, nos ayuda a ubicar lo que consideramos verdad como discursos producidos sobre lo que examinamos y a percibir que las teorías no solo describen sujetos, sino que también los producen – y los gobiernan.

Esta perspectiva contribuye, además, para que percibamos que nosotros mismos formamos parte de este proceso discursivo y que hay huellas de las discursividades que nos habitan en lo que pensamos y hacemos. Cabe afirmar que no hay “dentro y fuera” de la trama discursiva: todos estamos dentro.

En este sentido, niños y jóvenes que viven con SIDA, existen y son producidos a partir de un conjunto de discursos y dispositivos que los producen.

En el contexto del SIDA, se producen, entonces, regímenes de verdad pautados en la producción de investigaciones, libros, ONGs, políticas públicas, textos periodísticos, casas de apoyo, juegos, métodos de prevención etc. Este sujeto, “el portador”, pasa a ser subjetivado por todo un conjunto de saberes – de lo cotidiano de las personas que viven con SIDA forma parte un sofisticado vocabulario médico-científico (CD4, carga viral, genotipaje, adhesión), jurídico (presentar una denuncia al Ministerio Público contra el Estado para obtención de medicamentos, licencia compulsiva, patentes), social (vulnerabilidad), político (derechos humanos, activismo etc.). En las contexturas de ese conjunto de saberes, se establecen relaciones de poder y resistencia. Por ejemplo, mientras médicos, psicólogos, gobernantes, investigadores describen a “las personas portadoras de VIH/SIDA”, estas se organizan para decir “yo portador”. El/la portador/a es, de este modo, ‘un otro’ descrito por seronegativos y un ‘yo’ descrito por seropositivos (Cruz, 2005, p.84-85).

La observación de esta dimensión es lo que nos permite ponernos bajo sospecha, tomar como provisorio, no universal y no fijo, lo que podemos hacer y pensar y, más que eso, es esta percepción la que nos puede ayudar a buscar líneas de fuga, resistencias ante lo que queremos transformar.

## SIDA, infancias y juventudes

El SIDA es una epidemia que lleva más de 30 años, que afecta a millones de personas en todo el mundo, y conlleva muchos dolores, pérdidas, aprendizajes y desafíos a las políticas públicas y la sociedad, especialmente en sectores como salud, educación, seguridad social o trabajo.

La infección por el virus VIH, más que limitarse solo a la dimensión de la presencia de un virus en un organismo, se configuró como una compleja relación de elementos socio-culturales, principalmente ligados a la sexualidad y las relaciones de género. Además, factores como raza/etnia, generación o clase son preponderantes para los diseños de la epidemia y sus lecturas.

Mucho se ha dicho sobre el SIDA, desde la fragilidad de las concepciones que le han ubicado en grupos de riesgo, o que atribuyen la infección a comportamientos de riesgo,

hasta el momento actual, en el cual, para entender la epidemia, el cuadro de la vulnerabilidad y los derechos humanos puede ofrecer subsidios. En este texto, recorto la mirada hacia la dimensión de la infancia y juventud afectada por la epidemia de SIDA.

El primer caso de SIDA en niños en Brasil ha sido identificado en los años 80. Entonces varias familias (padre/madre/abuelos) enfrentaban dificultades para cuidar a los niños y la perspectiva era la de que se murieran. La respuesta ofrecida por la sociedad civil (y apoyada por las políticas públicas) fue la creación de casas de apoyo, que acogieran a los niños hasta su muerte. El surgimiento de la terapia antirretroviral, popularmente llamada “cóctel”, transformó esta realidad porque adultos, jóvenes y niños – que antes tenían la muerte como hado – empezaron sobrevivir (y vivir).

Este contexto fue bien recibido por las instituciones que acogían a los niños, pero se planteó un problema que tocaba a muchos de los involucrados en este tema en las décadas de 1990 y 2000: los niños han crecido, ¿y ahora? ¿Qué hacer?, ¿Cómo hacerlo, tanto en el ámbito de la sexualidad, como en la construcción de perspectivas de vida fuera de los centros de acogida? (Abadia-Barrero, 2002; Cruz, 2005)

Casas de apoyo aparecen como respuesta social a partir de lo que se identifica como la necesidad de los niños. Sin embargo, ¿quién define esas necesidades? ¿A partir de qué elementos?

La respuesta comunitaria fue muy valerosa, pero la alternativa presentada no estaba desconectada de las concepciones de infancia y lo que históricamente fue concebido como atención adecuada para la infancia pobre y enferma. La respuesta comunitaria estaba anclada en tres ejes: atención a la infancia pobre en instituciones, concepto de familia y lugar social de la diferencia (Cruz, 2005).

Ello significa que pensar instituciones de apoyo a niños y jóvenes con SIDA está asociado a concepciones de que existe una familia ideal y que se rige por un modelo nuclear (padre, madre, hijos), saludable, de condiciones económicas y sociales también idealizadas y consideradas adecuadas a la educación de niños. La familia real, con sus pluralidades y fragilidades, en la medida en que no atiende a este ideal, es desvalorizada y descalificada. En el caso del SIDA, se añade el hecho de que tanto niños y jóvenes como familias cargan el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA.

Hoy el prejuicio es grande, pero cuando surgieron las primeras casas de apoyo – a fines de la década de 1980, inicio de los 90 –, el prejuicio respecto de los portadores de VIH/SIDA era todavía mayor. Y el SIDA se configuraba como una amenaza de muerte; en este sentido, los portadores del VIH eran vistos como “diferentes”. ¿Y qué hacer con los que son diferentes? La creación de un lugar específico para el que tiene SIDA, al mismo tiempo que se configuró como apoyo, también reveló el modo de la sociedad para lidiar con la diferencia (creando espacios específicos y a veces aislados).<sup>3</sup>

---

3. Se explora este debate con más detalles en Cruz (2005).

Se produjo en los discursos de ese periodo una infancia que “no sería” (debido a la muerte) y una juventud que “vendría a ser” (porque al joven le tocaría el futuro). Por eso, en aquel momento de la epidemia (y todavía hoy), es difícil lidiar con el joven en el tiempo presente, con las exigencias de vida, libertad y deseo que los jóvenes, como cualquier persona, pueden presentar (Cruz, 2005).

Hay una dinamicidad en la epidemia del SIDA, y lo que pasaba en las décadas de 1980 y 1990 no es exactamente lo mismo que pasa en esta década. Felizmente, menos niños nacen con VIH y, por lo tanto, tenemos un número menor de jóvenes que son portadores del VIH/SIDA a través de la transmisión vertical. Sin embargo, todavía hay niños y jóvenes en casas de acogida e, infelizmente, el SIDA aumenta entre jóvenes, especialmente entre jóvenes gays.

França Junior, Doring e Stella (2006) dibujan un cuadro de la epidemia que permanece actual.

[...] La respuesta brasileña, hasta el momento, se limita a la asistencia médica a niños y adolescentes portadores del VIH/SIDA, el combate a la transmisión vertical del VIH y la financiación de la instalación y mantenimiento de casas de apoyo (casa de acogida por el Estatuto del Niño y el Adolescente) para infectados afectados, huérfanos o no. Esas medidas son insuficientes para garantizar un ambiente de apoyo a huérfanos, niños y adolescentes infectados o afectados por el VIH/SIDA (França Junior, Doring, Stella, 2006, p. 23).

Vale añadir que, en la actualidad, hay muchos jóvenes infectados por el VIH a través de transmisión sexual y/o uso de drogas y que hay fragilidades en el ámbito de las políticas públicas volcadas hacia el apoyo a la juventud con VIH/SIDA. En el contexto de la asistencia, muchos profesionales de equipo interdisciplinar buscan contemplar la dimensión biopsicosocial; sin embargo, la visión que todavía prevalece en el campo de la atención es predominantemente biomédica, lo que restringe la mirada hacia una perspectiva de salud integral.

## Institucionalización y desinstitucionalización

Llevé a cabo una investigación en la que busqué cartografiar historias de vida, conocer el recorrido que ha llevado a niños y jóvenes a la institucionalización y desinstitucionalización<sup>4</sup>. Observé que, en el transcurso de la epidemia del SIDA, dificultades familiares, concepciones de familia e infancia de las instituciones involucradas, fallecimiento de los

---

4. La investigación es un estudio cualitativo realizado entre 2009 y 2011. Los procedimientos metodológicos comprendían: a) 15 entrevistas (niños, jóvenes, adultos); b) análisis de 22 historiales clínicos; c) tres visitas domiciliarias. La mayoría de los trabajos académicos en esta área aborda la institucionalización y me interesa pensar también elementos que contribuyeron a la desinstitucionalización de niños y jóvenes, tomando como referencia dos casas de apoyo de São Paulo.

padres, abandono y enfermarse son factores que han llevado a niños y jóvenes a la institucionalización.

La desinstitucionalización ha estado ligada a la adopción de los niños o jóvenes, a la búsqueda de algunas instituciones a miembros de la familia, al ofrecimiento de soporte a la familia que pretendía quedarse con el niño y a la llegada de los jóvenes a la mayoría (este factor fue preponderante para que la cuestión de la desinstitucionalización se destacara).

Relato a continuación dos historias cartografiadas a lo largo de la investigación. Una a partir de los historiales clínicos de una casa de apoyo<sup>5</sup>, y otra a partir de entrevistas a profesionales de casas de apoyo, con la niña y su madre.

## Danilo y Geraldo<sup>6</sup>

Los hermanos Danilo (2 años y 4 meses) y Geraldo (19 días) fueron acogidos en el 2006, debido a la siguiente historia: N., la madre de los niños, es una mujer que vive con VIH/SIDA. Ella permitió que su amiga A. se llevara a su bebé al banco y esta después de cuatro días no había regresado. Preocupada, N. fue a la delegación de la mujer para hacer el informe policial.

La amiga A. volvió con el bebé aquel mismo día y la delegación llamó al consejo tutelar, que acogió a los niños y le quitó a la madre el derecho a guarda (o sea, que N. fue a buscar ayuda porque el bebé había desaparecido y perdió el derecho a quedarse con los dos hijos).

En el historial clínico de la institución, observamos relatos del consejo tutelar como los que se siguen.

[...] La Sra. A. fue a la playa llevándose al niño. A. afirma que no tenía la intención de quedarse con el niño pues volvería el mismo día, pero hubo algunos problemas y no pudo regresar. A. también relata que la genitora, antes del nacimiento del hijo tenía la intención de darlo. La genitora no lo niega, pero afirma que después del nacimiento de su hijo desechó esta posibilidad.

La abuela materna (sra. Xx) estaba acompañando a la hija y los nietos. Según la abuela, la genitora cuida bien de los hijos. Le preguntamos sobre la posibilidad

---

5. La investigación se realizó en dos casas de apoyo en São Paulo. Hice un estudio más detallado de los historiales clínicos disponibles en una de las dos, ubicada en un municipio adyacente a la ciudad de São Paulo. Atiende a niños y jóvenes infectados por el VIH o familiares de personas con VIH/SIDA. Algunos niños fallecieron, otros fueron adoptados y otros permanecieron en la institución hasta los 18 años (tiempo de permanencia de más de diez años). Eso llevó la institución a pensar algunos proyectos de profesionalización y apoyo a estudios. Sin embargo, también es desafiante la construcción de horizontes tras largo periodo de institucionalización y fragilidad de vínculos familiares. A la época de la investigación, la institución atendía un promedio de 25 niños y jóvenes.

6. Los nombres son ficticios.

de que se llevara a N. y los hijos a su casa, a lo que contestó diciendo que trabaja, vive con la suegra y que no tiene condiciones. Conversando con la genitora, esta nos informó que es Seropositiva (VIH +) y que el bebé ya está tomando cóctel (AZT), pues también puede ser Seropositivo.

[...] este consejo tutelar...viene muy respetuosamente a devolver a los infantes [...]

[...] La delegada nos informó que la genitora N. le prestó su hijo a la amiga [...]

[...] El bebé hasta el exacto momento no tiene Partida de Nacimiento y la familia reside [...] siendo que la genitora no dio dos números, el número 133 en el Consejo Tutelar y el 183, en la Delegación de la Mujer.

El consejo tutelar condujo a la familia a nuestra sede donde acogimos al recién nacido y D. para protección de los niños debido a que ya pasaban de las 17 horas [...] (anotaciones extraídas de los historiales clínicos)

Algunos jueces temen la llamada adopción “a la brasileña” (en la que los padres adoptivos registran al niño como si fueran los padres biológicos). Por la ausencia de registro del niño y por el hecho de que la amiga dijera que la madre había pensado dar al bebé, el consejo tutelar y la delegación pueden haber sospechado de la historia. Una de las entrevistadas es abogada y explica la lógica de la Justicia.

[...] la jueza lo impide por entender que se trata de un intento de adopción “a la brasileña” y de engañar a la genitora, que es una persona humilde y de pocos conocimientos. Por tanto, ante la duda, se pone al niño a salvo en la Casa de Acogida-CCI y se investiga mejor con el acompañamiento de la institución [...] (fragmento de la entrevista a la abogada)

Podemos entender la preocupación de la Justicia, pero es necesario notar que una persona buscó la delegación para recuperar a su hijo desaparecido y, como resultado, obtuvo la pérdida de la guarda de sus hijos. A pesar de los “errores” cometidos por la madre, tales como informar dos números de vivienda y no haber registrado al bebé después de 20 días, ¿habría motivo suficiente para quitarle la guarda de los niños? ¿Será que, en casos como este, el acogimiento era realmente necesario? ¿El consejo tutelar no podría apoyar durante un periodo a los niños y la madre, certificándose de que esta iba a registrarlo?

Destaco el lugar de “objeto” del niño en esta discursividad: ‘devolver, prestar’. Y el lugar de la madre no es explicitado en el habla, pero está implícito en el contexto: o es “incompetente” o “actuó de mala fe”. Y la amiga, de algún modo, es preservada: tardó “porque tuvo algunos problemas...”



La ambivalencia afectiva (querer y no querer al bebé) es una dimensión psicológica que puede ser observada en el transcurso del embarazo. ¿Será que este sentimiento no podría estar presente en una mujer pobre y seropositiva? No se trata de tutela, piedad o condescendencia, sino de entender la subjetividad humana con una postura menos moralizadora. No sé exactamente cómo surge la palabra “prestar”, pero así lo registraron en la delegación. Si la madre no quisiera al bebé, ¿habría ido a buscárselo? Si la búsqueda en sí misma no garantiza el interés, ella declara que cambió de idea, la abuela afirma que ella (la madre) cuida a los niños, y aún así, pierde la guarda.

Leyendo el historial clínico, percibo que la institución desempeñó un importante rol en la recuperación de la guarda y la “pequeña”<sup>7</sup> permanencia en el centro de acogida. La institución valoró las visitas de la madre, recomendó que recibiera apoyo social y señaló la vuelta a la familia. Acompañé esa institución hace algunos años y pienso que lo que pasó se debió a que la institución ha revisitado su perspectiva sobre familia, repensado su rol.

Podemos construir muchas narrativas sobre los mismos hechos. Podemos ver a esta madre por sus “faltas”: dejarle al niño a la amiga, tener VIH, ser pobre, no haber registrado al bebé, haber pensado dárselo a alguien; o a través del lente de sus posibilidades y dificultades: se movilizó para encontrarlo, se preocupó, tiene VIH, tiene dificultades financieras, dos niños pequeños para cuidar, dar al bebé podría ser un modo de garantizarle cuidados, etc. Narrativas diferentes también pueden ser construidas sobre los centros de acogida, las delegaciones y los consejos tutelares, pero queda la pregunta: en este caso, ¿cómo fueron concebidos los niños y sus necesidades? ¿Cómo fueron concebidas la familia y las instituciones? ¿Qué formación necesitan las personas e instituciones para realizar trabajos de este tipo?

En la respuesta a estos planteamientos, hay muchas dimensiones y muchas posibles respuestas. Los invito a pensar algunos puntos. La terminología utilizada muestra que el niño fue concebido como objeto y su necesidad comprendida a partir de una perspectiva moralizadora respecto de la madre. Tal vez, en vez de la institucionalización, fuera posible hacer un trabajo con la madre y la abuela para fortalecer las condiciones de cuidado de los niños en el ámbito de la familia. El centro ayudó en la desinstitucionalización justo porque trabajó con las potencialidades de la familia.

La formación profesional que pienso como ideal debe estimular no solo la formación escolar/académica sino también la formación continuada incluso para profesionales de nivel superior. En esa formación, es necesario incluir lecturas y discusiones de textos actualizados, problematizadores de los conceptos claves involucrados en el trabajo. Es relevante también pensar un proceso de supervisión y/o discusión de “casos” y construcción de proyectos de trabajo. Cabe recordar que es importante incluir la dimensión afectiva, pues vínculos son creados, existen múltiples sentimientos que emergen en el cuidado hacia los niños, los jóvenes, las familias y en situaciones que implican vulnerabilidades, desamparo, fragilidades de alternativas. En síntesis, la formación necesita ser continuada y contemplar dimensiones teóricas, prácticas, éticas, políticas, afectivas.

---

7. “Pequeña” ante institucionalizaciones que duran 13 o 14 años. Sin embargo, queda la reflexión: ¿qué significa para una madre que está buscando a sus hijos el hecho de ser separada de los niños por más de 70 días?



M. descubrió que era seropositiva a los 22 años. Cuando su marido enfermó trabajaba como empleada doméstica y, a pedido de su empleadora, hizo la prueba. La confirmación del diagnóstico positivo para el VIH le hizo ser despedida.

En ese mismo periodo, descubrió que Leticia, su hija, también estaba infectada por el VIH. Se puso muy triste, porque había realizado el control prenatal correctamente, pero, en el tercer trimestre, no le exigieron la realización de prueba para investigar la presencia del VIH.

En el barrio donde vivía, a través de un pedido de ayuda que hizo su madre a la Iglesia, muchas personas supieron de su seropositividad. Las personas del barrio y del edificio donde vivía firmaron una petición para que se mudara. No encontraba a quien cuidara de la niña para que pudiera trabajar.

Sin alternativas, buscó la institución para cuidar de Leticia – que allí permanecía durante la semana, y recibía visitas el fin de semana. Para M., la institución tiene el sentido de escuela que la ayudó a cuidar de su hija, que allí permaneció cerca de tres años. En el diario de campo, hice el siguiente relato sobre la visita domiciliaria.

Reciben a la investigadora con cariño, la invitan a almorzar. Cuando surge el tema del SIDA, Leticia corre para cerrar las ventanas. Madre e hija piden que vayamos al fondo de la casa, que tiene suelo de concreto. Cerramos las puertas. Solo entonces ellas pueden hablar tranquilamente sobre el SIDA. (relato de visita domiciliaria - diario de campo)

En la época de la realización de la entrevista y visita domiciliaria, ambas vivían con una compañera de la madre en una “invasión” en un región pobre de la ciudad de São Paulo. La madre cuidaba del propio tratamiento y del tratamiento de la hija. Sin embargo, la hija no quería tomar el medicamento. La madre, aunque haya realizado correctamente el control prenatal, se sentía culpable. A los 11 años, Leticia no veía muchas perspectivas. No se atrevía a contarle a ningún amigo(a) que tiene VIH. Cuando indagada sobre el SIDA, lloraba intensamente: “Es horrible tener eso”.

En este caso, la institucionalización brindó una oportunidad para que la madre se reestructurara y pudiera recibir a su hija, y que vivieran en una familia. El regreso se dio porque la institución buscó retomar el proceso de convivencia familiar de la niña. Juntas están felices. El reto es todavía seguir viviendo con miedo, cerrando las ventanas a la sociedad prejuiciosa.

Este caso, que se presentó como una posibilidad de desinstitucionalización/soporte familiar, infelizmente es ejemplar en el sentido de promover la reflexión sobre los profundos sentidos de las deficiencias en el sistema de salud. La madre relata que hizo el control prenatal, pero que no fue pedida la prueba para identificación del VIH en el tercer trimestre del embarazo. Y la niña nació después de 1996, año en el que el protocolo para la profilaxis de la transmisión vertical ya estaba disponible en el país.

Actualmente, todavía nacen niños con VIH en Brasil y, considerando que existe la posibilidad de prevención, este es un hecho bastante grave. Es excelente que hayamos bajado los índices de la transmisión vertical, pero el caso de Leticia muestra lo difícil que puede ser para un niño vivir con VIH. Es necesario – y posible – que ningún niño nazca con SIDA.

Aún podría citar muchas otras historias y trayectorias. Estas dos historias han encontrado caminos para la desinstitucionalización y, considerando los relatos y procesos, es visible que las instituciones han desempeñado un importante rol en la desinstitucionalización, y que solo han podido actuar de este modo porque han presentado aberturas para repensar concepciones de infancia y familia y de la propia institución.

Sin embargo, trayectorias como estas coexisten con vidas que hacen otros recorridos. Instituciones que, aunque sin quererlo o percibirlo, juzgan moralmente a la familia (que, por la pobreza o el modo como establece vínculos, es considerada inadecuada para cuidar), familias que efectivamente no tienen condiciones de cuidar, niños cuyas referencias familiares no son encontradas, familias que creen que la institución cuida mejor.

## Abrir puertas y ventanas

Los procesos de institucionalización, desinstitucionalización y relaciones familiares vividos por niños y jóvenes con VIH/SIDA presentan similitudes respecto de los procesos experimentados por cualquier niño que, por algún motivo, haya sido institucionalizado (violencia, abandono, etc.). Sin embargo, la infección por el VIH/SIDA agrega un elemento substancial en términos de tratamiento, perspectivas de vida y posibilidades de adopción, principalmente por la cuestión del estigma y la discriminación. No es lo mismo ser un niño que vive en un centro de acogida y ser un niño que vive en un centro de acogida y tiene SIDA, especialmente considerando el prejuicio que existe hacia las personas que tienen VIH/SIDA.

Todavía he observado que la institución tiene múltiples sentidos para los diferentes sujetos involucrados en el proceso: puede configurarse como sustituta de la familia, colegio, espacio de apoyo y cuidado, lugar de restricciones, lugar de posibilidades. Lo que se percibe es que es necesario tomar cuidado con definiciones consensuales – por ejemplo, que la institución es benéfica, “mal menor”, y espacio de garantía de derechos humanos. O, por otro lado, presentar a la familia como la “villana”, o como incompetente para cuidar del niño o joven, o como lugar idealizado y puerto seguro. Es necesario observar que la institucionalización es algo complejo, que presenta varios matices. Puntos de destaque de esta reflexión son la reproducción de un modelo asistencialista para el cuidado de niños pobres y enfermos y las concepciones de familia capturadas por el modelo de familia nuclear – que confieren un lugar idealizado a la maternidad y, consecuentemente, implican fuerte culpabilización de las mujeres que enfrentan desafíos en los procesos de cuidado con los/as hijos/as.

Mi evaluación es que hay una delicadeza en la trama de estos saberes y varios afectos, responsabilidades e incertidumbres involucrados. Y lo más importante: existen vidas e

historias de vida en juego en los procesos de decisión. Por eso, en vez de formulaciones de prescripciones universales y fijas (la institución es mejor, la familia es mejor), lo que necesitamos hacer es desarrollar la capacidad de oír, observar, percibir los movimientos y fluidez de los vínculos y, junto a las personas involucradas (incluso los niños y jóvenes), construir los caminos para que la historia del niño y los jóvenes sea escrita con su participación y que esté anclada en el cuidado, la protección y la garantía de derechos. Más que eso, podemos volver al inicio de lo que argumenté en este texto y pensar si somos capaces de interpelar y desconstruir nuestras verdades e aún lidiar con la alteridad y los diferentes sentidos y producciones discursivas, incluso respecto de lo que es cuidado, protección y garantía de derechos.

Es necesario observar que, en este entramado, las relaciones son también relaciones de poder y que existe gobierno y regulación de la población<sup>8</sup> (Foucault, 2003). Además, cabe estar atentos para los elementos que nos ponen en movimiento, en una maquinaria no siempre visible, para hacer muchas veces lo mismo, pensando que hacemos “lo nuevo” o “lo mejor”.

Encierro este texto con la vivencia que me tocó profundamente, la imagen de la niña negra, angustiada, saltando rápidamente para cerrar la ventana y el llanto de tristeza por vivir con VIH. Esta imagen, si por un lado refleja el mundo interno de la casa, refleja también lo que está afuera. Ventanas y puertas cerradas dicen mucho más de todos nosotros que habitamos este mundo que de los que nombramos como otros y que sienten que necesitan cerrar las ventanas para protegerse de ese mundo. El camino hacia la transformación de esta imagen/realidad pasa necesariamente por la construcción de las posibilidades de resistir y transformar el fascismo cotidiano que se presenta traducido como estigma y discriminación. Tal construcción tiene como sendero la desconstrucción de la rigidez de las identidades y de la ubicación del “otro”, la diferencia, como anormalidad o problema. En la concepción foucaultiana de poder, la resistencia tiene un papel importante. Necesitamos resistir y persistir en el enfrentamiento del prejuicio, en busca de un mundo capaz de abrir ventanas y puertas. Y quien sabe si incluso podemos llegar a preguntarnos ¿por qué, al fin y al cabo, inventamos las paredes?

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABADIA-BARRERO, C. E. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. **Interface Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 55-70, ago. 2002.

BUJES, M. I. E. **Infância e maquinarias**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

CRUZ, E. **Espelhos d'AIDS: infâncias e adolescências nas tessituras da AIDS**. 2005. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

---

8. Gobierno, población, relaciones de poder, producción del sujeto y fascismo son ideas que se pueden encontrar en varias obras de Foucault, como, por ejemplo, Foucault 2002, 2003, 2004a e 2004b. Sobre gobierno de la infancia, ver Bujes, 2003.

\_\_\_\_\_. Infâncias, adolescências e AIDS. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, n. 46, p. 363-84, dez. 2007.

FOUCAULT, M. **Os anormais**: curso no Collège de France. Tradução Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

\_\_\_\_\_. **História da sexualidade 1**: a vontade de saber. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 15. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2003.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Organização e tradução Roberto Machado. 20. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004a.

\_\_\_\_\_. **Por uma vida não fascista**. Organização Coletivo Sabotagem. Edição Virtual, 2004b.

FRANÇA JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40 (Supl.), p. 23-30, abr. 2006.

## RESÚMEN

Este artículo plantea el tema de niños y jóvenes que viven con VIH/SIDA. El texto señala el impacto negativo del estigma y la discriminación respecto del SIDA en la vida de los niños y jóvenes y la necesidad de enfrentarse a esa dimensión. Debate la institucionalización y desinstitucionalización a partir de una perspectiva teórica basada en Foucault, los estudios culturales y el postestructuralismo, señalando la necesidad de repensar los regímenes de verdad que sostienen conceptos de infancia, juventud, familia, institución y SIDA para, consecuentemente, cambiar las prácticas en este campo.

**PALABRAS CLAVE:** SIDA, infancia, juventud, casas de apoyo, familia.

**FECHA DE RECEPCIÓN:** 18/04/2015

**FECHA DE ACEPTACIÓN:** 20/05/2015



**Elizabete Franco Cruz**

Psicóloga, magíster en Psicología Social, Doctora en Educación. Profesora del Curso de Obstetricia y del Máster en Cambio Social y Participación Política de la Escola de Artes, Ciências e de la Universidade de São Paulo, Brasil.

betefranco@usp.br